



Psoríase **BRASIL**

União das Associações de Portadores de Psoríase do Brasil

Cenário da Psoríase no Brasil: Uma revisão necessária

Missão

Fortalecer as associações, a partir de ações integradas, acesso a informações, participação nas políticas públicas que resultem na melhoria da qualidade de vida das pessoas com psoríase.

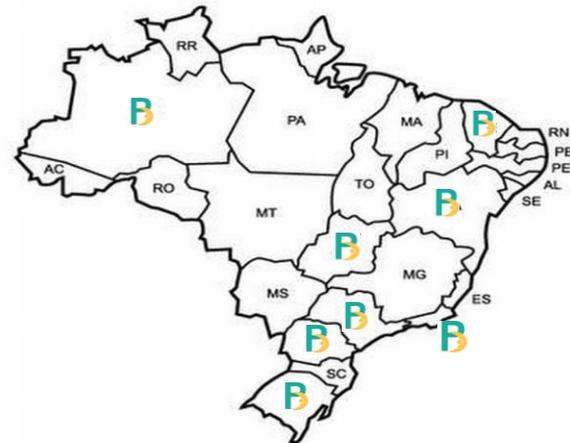
Gladis Lima (RS)
Presidente

José Célio Silveira Peixoto (CE)
Vice-presidente

União das Associações de Portadores de Psoríase do BRASIL

Congrega associações de pacientes representantes dos seguintes estados:

- Rio Grande do Sul
- Paraná
- São Paulo
- Rio de Janeiro
- Bahia
- Ceará
- Amazonas
- Distrito Federal



+ de 11 mil PACIENTES ASSOCIADOS

O que é PSORÍASE?

Uma **doença inflamatória** da pele, crônica, autoimune, **não contagiosa** de base genética em cerca de 30% dos casos.

Estima-se que afeta **5 milhões de brasileiros**.

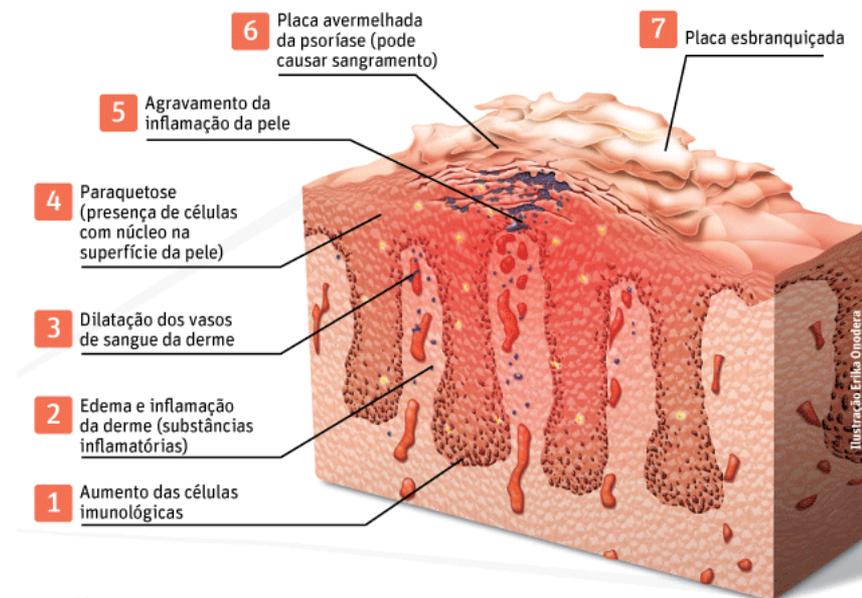
Caracteriza-se pelo aparecimento de **lesões róseas ou avermelhadas e descamativas**, localizadas em geral cotovelos, joelhos ou couro cabeludo, **podendo se espalhar por toda a pele**.

As **unhas** também podem ser afetadas e, em alguns casos as **articulações**.

É bastante **frequente entre homens e mulheres**, principalmente na faixa etária **entre 20 e 40 anos**, podendo também ser diagnosticada em outras fases da vida.

Em **15% dos casos pode aparecer na infância**.

A psoríase **parece ser transmitida para as próximas gerações** de uma família.



O que é PSORÍASE?



O que é PSORÍASE?



Como a PSORÍASE afeta a vida do paciente?

Impacto **social, físico** e **ambiental**.

Patologias associadas: **Artrite Psoriásica, Diabetes, doença de Crohn, doença cardiovascular, obesidade, depressão e outras.**

Pessoas com Psoríase têm mais chance de desenvolver **artrite psoriática**, causando **mutilações** e **desfiguração**.

Uso de **tabaco** e **abuso do álcool**.

Como a PSORÍASE afeta a vida do paciente?

Diagnóstico não é fácil!

Há demora no atendimento por um **especialista**

Doença que não é só de pele, necessidade de atendimento por uma **equipe multidisciplinar**

Pouco centros de referência no tratamento da doença

Após os primeiros sintomas,
demora de **4 a 12 meses**
para receber o diagnóstico



Como a PSORÍASE afeta a vida do paciente?



Pacientes com Psoríase são vítimas constante do **preconceito** e **discriminação**

37,6%

Foram **tratados com diferença** por causa da doença em alguns ambientes

48%

Mudaram alguns hábitos de rotina para evitar **constrangimentos**

Como a PSORÍASE afeta a vida do paciente?



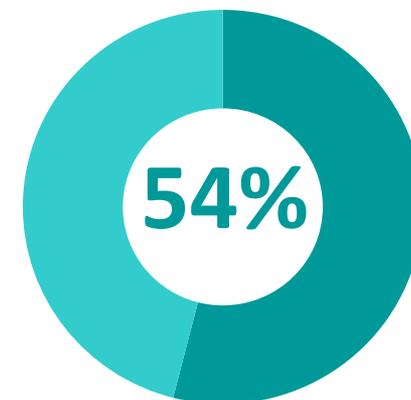
Há necessidade de inclusão de novas terapias, inclusive as de alta complexidade para aqueles pacientes que já passaram por todos os tratamentos convencionais e já não têm mais nenhuma opção



Possuem
lesões no
couro cabeludo



Possuem
lesões nos
braços



Possuem
lesões no
tronco

Como a PSORÍASE afeta a vida do paciente?



É preciso promover **campanhas de conscientização** para a população

84,8%

Acham que falta informação sobre Psoríase



75%

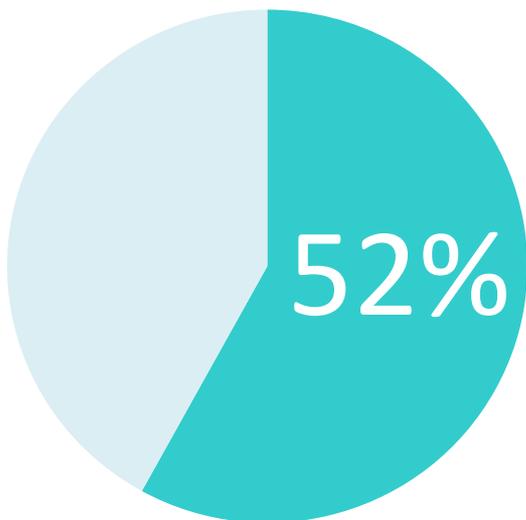
Acreditam que **se a população conhecesse melhor a doença**, teriam uma vida mais fácil

Como a PSORÍASE afeta a vida do paciente?

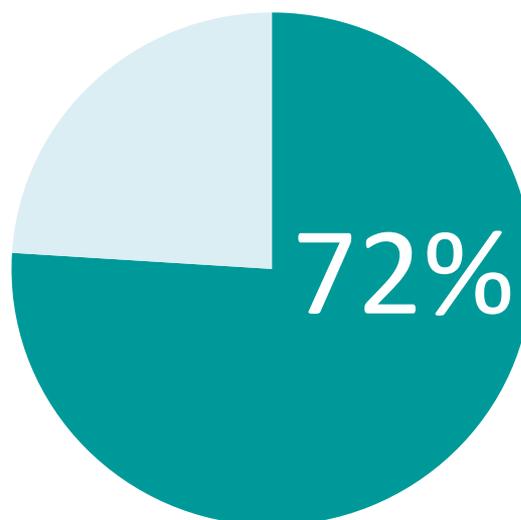


81%

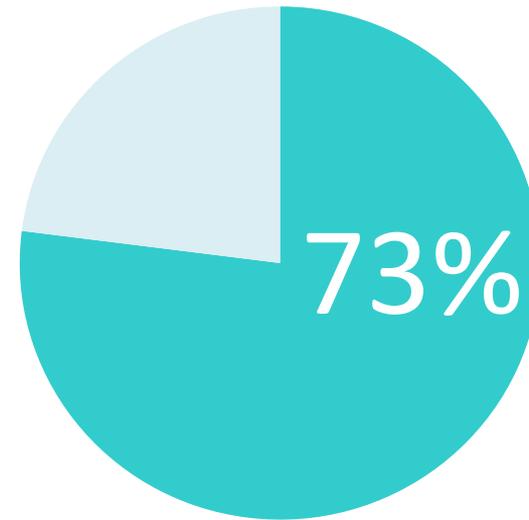
Tiveram autoestima e vaidade afetadas



A Psoríase interfere em seus relacionamentos interpessoais



A Psoríase interfere no tipo de roupa que usa



Se sentem envergonhados com a Psoríase

Como a PSORÍASE afeta a vida do paciente?



Psoríase **altera aparência** e **estimula o preconceito**

“Mostrar as mãos em público, mudar de roupa perto de colegas são situações que evito para não constranger e não ser constrangido”

AL (SC)

“Na minha própria família os objetos como copos, pratos, toalhas... São separados”

CA (RJ)

“Recusaram o meu aperto de mão ao constatar a lesão no meu braço”

ALT (MA)

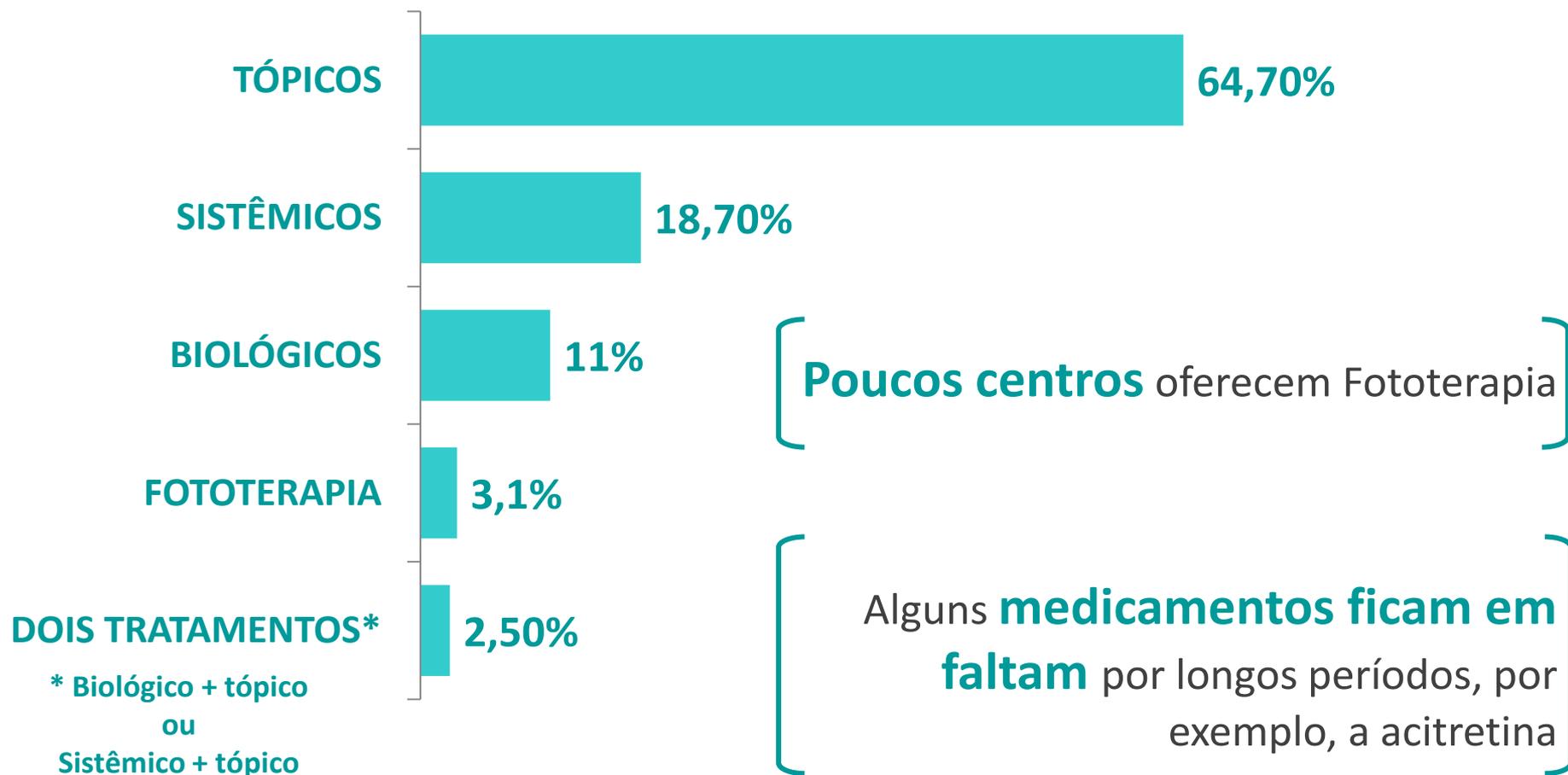
“Quando estou em um consultório médico, as pessoas preferem esperar pela consulta em pé a sentar ao meu lado”

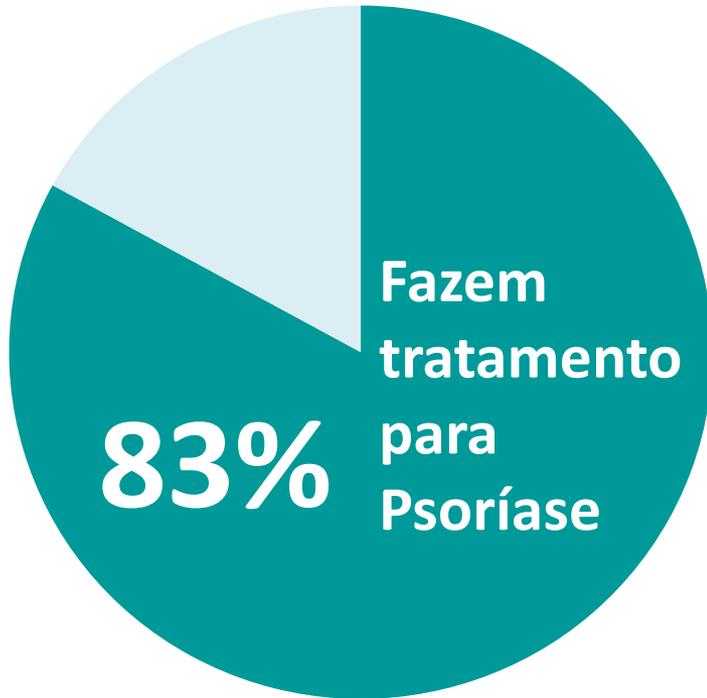
RP (SP)

“Mais difícil do que enfrentar o desconforto físico é ter de lidar com a falta de informação, discriminação e o preconceito”

JCS (SP)

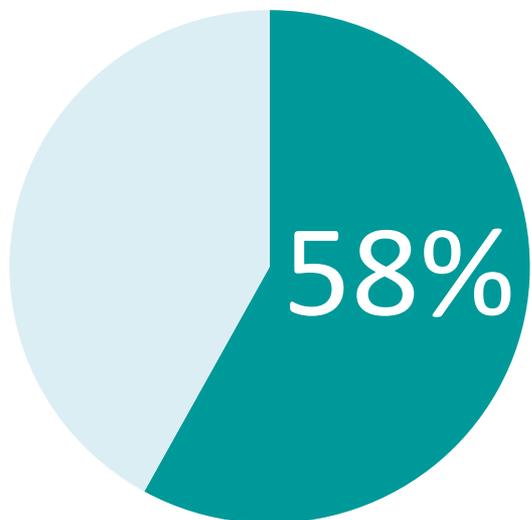
Tratamentos para PSORÍASE no Brasil



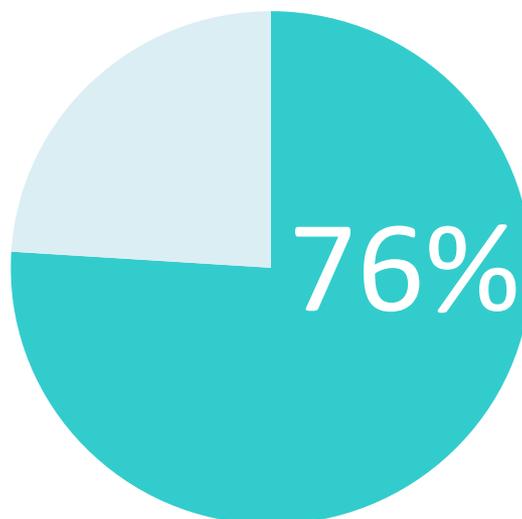


Há necessidade de **inclusão de novas terapias no PCDT**, inclusive as de alta complexidade para aqueles pacientes que já passaram por todos os tratamentos convencionais e já não têm mais nenhuma opção.

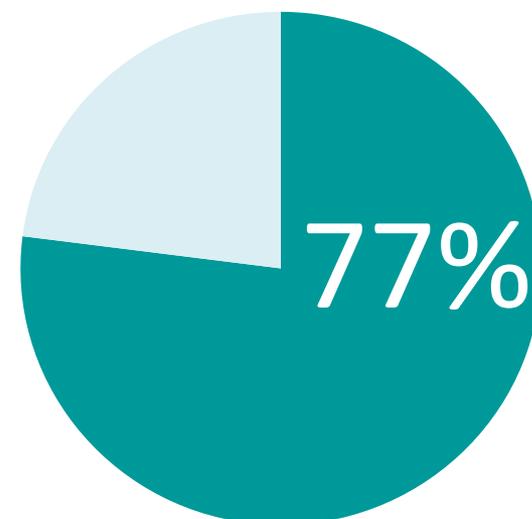
A PSORÍASE e o ambiente de trabalho



Acham que a Psoríase afeta seu desempenho no trabalho



Trabalham diretamente com público



Já sentiu algum preconceito por causa da Psoríase



23 de Maio de 2014: um marco para pacientes com PSORÍASE em todo o mundo!

Nesta data a Organização Mundial da Saúde (OMS) formalizou o **reconhecimento global** e o **acordo sobre a PSORÍASE** como uma **doença crônica grave, incapacitante, não transmissível, dolorosa, desfigurante** e para qual **ainda não existe cura**.

A resolução aumenta a consciência sobre a **carga psicossocial** que os portadores de psoríase sofrem com a **falta de conscientização, estigma, preconceito** e **dificuldades de acesso aos tratamentos**.

Este é um **passo significativo para os pacientes em todo o mundo** devido a falta de compreensão sobre a doença.



É preciso haver políticas públicas de saúde para o enfrentamento da doença

PSORÍASE é muito mais do que apenas uma doença de pele, faltam informações sobre o **impacto psicossocial, suas comorbidades e sentimentos de impotência e frustração** que os doentes sentem todos os dias

PSORÍASE não é muito bem conhecida pelo público em geral, muito menos pelos decisores políticos e outras partes interessadas fora da dermatologia

1

Desdobramento da resolução da OMS que reconhece a Psoríase como doença crônica grave nas políticas públicas de saúde no Brasil

2

Revisão do Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para inclusão de novas terapias

3

Ações de capacitação para profissionais de saúde reconhecerem os primeiros sinais e sintomas da Psoríase e assim agilizar o correto tratamento

4

Campanhas de conscientização e esclarecimento sobre a doença.

Todos os dados apresentados foram coletados junto aos mais de 11 mil pacientes cadastrados pela Psoríase Brasil

Para maiores detalhes, entre em contato

www.psoriase.org.br

psoriase@psoriase.org.br

OBRIGADA!